Le rêve éclaté

Québec

85-1863/

Le rêve éclaté

Québec

LE RÊVE ÉCLATÉ

Un avis
du Conseil des affaires sociales et de la famille
sur l'accueil à l'enfant
atteint de déficience

Le contenu de cette publication
a été réalisé par le
Conseil des affaires sociales
et de la famille

Cette édition a été produite par la
Direction générale des
publications gouvernementales
du ministère des Communications

Texte: Ginette Beaulieu
Photo: Claire Dufour

Gouvernement du Québec
Dépôt légal — 3e trimestre 1983
Bibliothèque nationale du Québec
ISBN-2-551-06038-9

Remerciements

L'auteure adresse ses plus sincères remerciements aux membres du Conseil des affaires sociales et de la famille, et notamment à madame Madeleine Moranville, pour leurs commentaires, critiques et ajouts. Elle tient à souligner le précieux apport de madame Constance Lamarche, travailleuse sociale, et celui du Dr Louis Dallaire, généticien. Leurs travaux ont constitué la matière première de ce document. À tous ceux et à toutes celles qui ont été consultés, ils furent nombreux, l'auteure exprime sa gratitude. Un remerciement tout spécial est adressé à madame Pierrette Jacob, responsable de la dactylographie, ainsi qu'à monsieur Maurice Desjardins, directeur des publications chez l'Éditeur officiel du Québec, pour la célérité de leur travail.

Ginette Beaulieu

«Mon enfant, j'y rêvais. Il était beau, très beau. Lorsqu'on m'a appris qu'il était anormal quelque chose a éclaté en dedans de moi...»

Témoignage d'une mère

Avant-propos

Par la publication de cet avis sur l'accueil à l'enfant souffrant de déficience, le Conseil des affaires sociales et de la famille poursuit sa démarche de sensibilisation des professionnels de la santé et du public aux besoins des plus démunis de notre société. Après avoir abordé le problème des mourants[1], nous nous interrogeons sur la façon dont sont accueillis dans nos hôpitaux, dans leurs familles et dans la société, ceux qui naissent avec une déficience.

Dans notre système de soins de santé et de services sociaux, une haute priorité doit être accordée à ceux qui aident, jour après jour, les parents des enfants souffrant de déficience physique ou mentale.

Le Conseil veut appuyer les efforts de ceux et de celles qui ont voué leur vie à faire en sorte que ces enfants atteignent le plus haut degré possible de maturité intellectuelle, affective et physique.

Puissent cette réflexion et les propositions d'actions concrètes qui en découlent, apporter aux parents le soutien dont ils ont besoin lors de la naissance de leur enfant!

Puissent les ressources destinées à aider les parents dans leur longue et difficile tâche d'éducateurs être mises rapidement à leur disposition!

La présidente,
Madeleine Blanchet

1. *Mourir chez-soi*. Conseil des affaires sociales et de la famille, 1982.

Table des matières

Introduction 1
1. La naissance d'un enfant handicapé 5
Qu'est-ce qu'un enfant handicapé? 5
Un traumatisme pour les parents 7
L'adaptation 11
Un virage vers le positif 12
2. Le choc de la naissance 15
L'annonce du diagnostic 15
Le rôle des professionnels 19
La survie... À quel prix? 22
Miser sur la prévention 26
3. L'enfant handicapé dans son milieu 31
Des ressources pour l'enfant 32
Des ressources pour la famille 38
Conclusion 47
Propositions d'actions 49
Penfant le séjour à l'hôpital 49
De retour à la maison 50
Bibliographie 53

Introduction

Un enfant va naître. L'enfant imaginé, désiré, tant attendu. Fruit d'un désir, du rêve d'un couple qui envisage de vivre heureux avec un enfant en santé, beau, intelligent. Amorce d'une aventure faite d'attente, d'espoir, d'instants de plénitude et qui débouche enfin sur la fête, une fête nourrie au fil des jours et des nuits de pensées, de sensations, d'émotions. Depuis neuf mois, se construit petit à petit la place de ce nouvel enfant que les parents imaginent parfait. Sa naissance est vécue comme un moment d'une rare intensité, comme une expérience unique aux confins de la tendresse et de la violence.

Mais soudain... la terre bascule! La fête de la naissance prend l'allure d'une tragédie. L'enfant tant désiré est malformé, handicapé à vie. Accident de la nature ou risque prévisible... c'est de toute façon la consternation, l'effondrement du rêve. Le choc émotif qui s'ensuit est particulièrement douloureux et pénible, quasi insoutenable. Les parents font face à cette situation irréversible, irrémédiable, comme on vit un échec ou un deuil : de longues heures faites de chagrin, de détresse et de désolation. Avoir donné la vie à un enfant qui ne sera jamais comme les autres, à un enfant «anormal», voilà qui fait émerger toute une gamme de sentiments, de la colère à la culpabilité en passant par la honte, la déception ou même le rejet.

Mais, l'enfant est bien là et il vit. Une réalité qui n'accorde pas de sursis. Les parents doivent désormais continuer à vivre avec cet enfant handicapé. C'est le début d'un ajustement souvent pénible, surtout dans

une société qui valorise l'efficacité, la beauté, la performance.

Chaque année, naissent au Québec quelques centaines d'enfants souffrant à divers degrés d'une déficience physique ou mentale. La majorité de ces enfants, environ les trois quarts, sont accueillis par leur famille. En effet, la tendance voulant que l'on place en institution les enfants qui naissent avec une malformation ou un handicap quelconque est résolument à la baisse depuis une dizaine d'années.

La naissance d'un enfant porteur d'une malformation majeure confronte les parents à une réalité extrêmement difficile et exigeante. Ce qui explique que les parents, en proie à la détresse, à la douleur, à l'anxiété, se trouvent très souvent démunis devant la nécessité de prendre soin et d'éduquer leur enfant handicapé. Et, sans avoir eu l'opportunité d'absorber le choc qu'ils viennent de subir, les parents se retrouvent du jour au lendemain responsables de l'éducation d'un enfant handicapé. Une situation familiale qui exige, du fait de sa complexité, une attention particulière. Car, il faut bien voir que l'arrivée d'un enfant porteur d'une malformation ou affligé d'une déficience peut perturber la famille d'une façon prolongée et permanente au point même de mener à son éclatement. Par ailleurs, il faut préciser que peu d'institutions sont susceptibles d'accueillir adéquatement des enfants présentant un handicap sévère.

Les besoins sont donc grands, pour ne pas dire énormes. Mais cette aide existe-t-elle ? Et si oui, où la trouver ? Les quelques études faites au Québec sur la question montrent clairement qu'il reste beaucoup à faire. De toute évidence, les ressources ne sont pas actuellement à la mesure des besoins et ne permet-

tent pas davantage de répondre aux différentes dimensions, médicale, éducative et psycho-sociale de ces besoins.

Le Conseil veut, avec le présent document, sensibiliser le milieu hospitalier afin de favoriser l'adaptation de l'enfant handicapé et de sa famille et proposer des mesures à cet effet. En analysant les besoins des familles au cours de la première année de vie de l'enfant, le Conseil veut permettre d'améliorer la situation tant au plan de l'information à être dispensée aux parents et du suivi médical nécessité par l'enfant souffrant de handicap qu'au plan de soutien à être accordé à la famille.

1. La naissance d'un enfant handicapé

Qu'est-ce qu'un enfant handicapé ?

L'organisation mondiale de la santé définit le handicap comme un «désavantage social, pour un individu donné, résultant d'une déficience ou d'une incapacité, et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal eu égard à l'âge, au sexe, aux facteurs sociaux et culturels». Selon Lafon, un enfant handicapé est un «enfant entrant dans la vie avec un retard ou acquérant au cours de son développement un retard par rapport aux enfants normaux du même âge réel que lui»[1].

Il faut distinguer deux grandes catégories d'handicapés : les handicapés physiques et les handicapés mentaux. Dans la première catégorie, nous retrouvons les handicapés moteurs, tels les paralytiques cérébraux, et les handicapés sensoriels, tels les aveugles et les sourds. Quand aux handicapés mentaux, ils présentent un retard du développement mental qui se reflète principalement par l'atteinte de niveaux restreints d'autonomie.

Afin d'évaluer les services médicaux disponibles aux jeunes handicapés[2], le Dr Louis Dallaire, de l'hôpital Sainte-Justine, a divisé les différents types de handicaps en quatre groupes : handicap physique, malformations multiples, syndrome chromosomique et maladie métabolique. L'enfant affligé d'un handicap physique (groupe I) présente généralement une malformation de réduction ne touchant que les membres et souffre d'un trouble moteur sans atteinte mentale. Quant à l'enfant atteint d'un syndrome de

multimalformations (Groupe II), il présente bien sûr des malformations multiples mais aussi un retard psychomoteur sévère. Dans le groupe des maladies chromosomiques (Groupe III), on retrouve des enfants qui présentent une trisomie 21, appelée communément mongolisme, et quelques cas de trisomie 18*. Le groupe IV est constitué d'enfants souffrant d'une maladie métabolique (ex. : phénylcétonurie**) qui permet un développement normal en autant qu'un traitement hâtif et adéquat est appliqué. Ce groupe comprend aussi des enfants souffrant d'autres maladies pour lesquelles aucun traitement efficace n'est disponible.

Dans le présent document, l'expression «enfant handicapé» réfère donc à un enfant qui souffre d'un handicap physique ou mental à sa naissance, lequel dévie ou entrave le cheminement de sa croissance et nuit à son apprentissage. Si l'on s'appuie sur la définition légale de la personne handicapée, le terme «handicapé» recouvre une réalité plus complexe que le terme «déficience» qui est souvent utilisé à la place d'handicap. L'expression «personne handicapée» recouvre en fait deux dimensions fondamentales : d'abord, la déficience doit être significative et persistante de même que les limitations de capacité fonctionnelle qui en découlent ; cette expression correspond aussi à l'ensemble des obstacles comme l'accessibilité, les équipements ou les préjugés, que peut rencontrer une

---

* Trisomie 18 : l'enfant atteint naît avec un ensemble de malformations très graves et sa survie ne dépasse pas deux mois. Cette maladie est due à une aberration chromosomique en rapport avec la présence d'un troisième chromosome sur la 18e paire.

** Phénylcétonurie : comme la galactosémie d'ailleurs, la phénylcétonurie est une maladie congénitale héréditaire du métabolisme. Il s'agit d'une incapacité de transformation de certains éléments du métabolisme qui peut entraîner, entre autres, des troubles du système nerveux très graves et irréversibles si les nourrissons atteints ne sont pas traités adéquatement très rapidement.

personne ayant une déficience dans son processus d'intégration.

Un traumatisme pour les parents

Expérience riche d'émotions s'il en est, l'attente d'un enfant est source d'espoir, d'épanouissement et de joie pour les parents. Il est facile de comprendre que, pour eux, le fait de donner naissance à un enfant handicapé donne lieu à un choc émotif majeur. En général, la naissance d'un enfant handicapé entraîne chez les parents une série de réactions psychologiques et émotives souvent très fortes, même violentes, et provoque une crise intérieure particulièrement intense.

Quelles que soient les circonstances entourant cet événement, il semble selon Evans que tous les parents vivent sensiblement les mêmes sentiments et suivent un cheminement similaire vers l'adaptation à la condition de leur enfant. Ce cheminement type, qui se déroule cependant à un rythme et selon un mode qui peut varier selon les individus, se diviserait en cinq étapes qui marquent une progression vers la solution de la crise et l'adaptation à une situation nouvelle. Les parents subissent d'abord un choc avant de passer à une phase de négation ou de contestation du handicap, puis à une étape où se mêlent tristesse, culpabilité et colère, avant de faire place à l'adaptation et à la réorganisation. Ce processus s'amorce dès que l'état de l'enfant est porté à l'attention des parents, soit à l'annonce du handicap ou à la confirmation du diagnostic. C'est d'abord, vécu dans toute son intensité, l'état de choc. L'arrivée de cet enfant chambarde les projets d'avenir, bouleverse toute la vie telle qu'on l'imaginait. C'est la fin d'un univers familial tel qu'on le rêvait.

«... la terre a cessé de tourner pendant un certain temps quand on m'a confirmé cela. Pour moi, en me disant cela, il était mort, il n'existait plus, il n'était même plus un être humain...»

La confirmation d'un état de fait aussi inattendu en même temps qu'irréductible et définitif, suscite un véritable sentiment de catastrophe qui se traduit par des pleurs, des cris, des comportements irrationnels. Il s'agit là d'une réaction tout à fait normale qui exprime un trop-plein de douleur, une très vive déception face à l'enfant dont on s'était fait une image parfaite.

«Il me semble que l'on peut jamais se sentir prêt à recevoir un enfant handicapé parce que, qu'on le veuille ou non, cela change notre vie presque complètement. Ça peut changer les habitudes familiales, le milieu de vie, le milieu de travail du mari... ça change presque tout. Cela fait que l'on ne peut pas dire que l'on est prêt à recevoir un enfant avec qui l'on passe son temps à aller à l'hôpital, dans des salles d'opération et à courir, ici et là, pour le faire voir aux médecins. Il me semble que personne ne peut se sentir prêt à avoir un enfant comme ça.»

La naissance d'un enfant handicapé, c'est un traumatisme qui secoue sérieusement l'équilibre mental. Cet événement provoque un violent stress émotionnel qui entraîne une perturbation sur tous les plans, personnel, conjugal, familial et social.

À l'impact initial fait suite le refus ou la négation du handicap. Confrontés à la dure réalité, les parents ont tendance à nier l'évidence du handicap ou à refuser de croire au diagnostic, de façon peut-être à s'accorder un répit psychologique ou à prendre un peu de recul devant l'inacceptable, devant ce sentiment d'im-

puissance à faire quoi que ce soit. Ils en viennent même à tenter de nier l'existence de l'enfant.

«Moi, j'ai même dit au médecin : j'ai seulement à le laisser là et en avoir un autre. Ça été ma première réaction, pour moi il n'existait plus...»

Il s'agit en fait d'un mécanisme de défense face à un choc brutal. Mais les parents réalisent bientôt que l'enfant est là, qu'il est handicapé et que, comme c'est le cas pour la plupart, il n'y a guère d'espoir de guérison. La situation est inéluctable et l'on n'y peut rien. *«On se sent comme pris au piège»*. Tout un amalgame de sentiments se manifestent alors. C'est la tristesse, le désespoir, le creux de la vague. Les parents traversent une sorte de dépression.

«... je me voyais passer la balance de mes jours avec les yeux rouges puis l'air d'une morte. Je ne voyais plus rien de gai. Je voyais ma vie complètement finie...»

Ils vivent aussi des sentiments de culpabilité, de honte, de colère, de solitude et de marginalité.

«... je pense que si, à un moment donné dans la vie, on sent vraiment le besoin que les autres viennent au devant de nous, c'est à ce moment-là, parce que le sentiment de culpabilité, de honte qu'on ressent quand ça nous arrive, il est terrible. Puis, on est absolument incapable d'aller vers les autres, donc il faudrait que d'autres viennent à nous, sans toutefois s'imposer catégoriquement, en nous laissant la liberté de recommuniquer après...»

Les parents cherchent à connaître les raisons ou les causes du handicap ; ils cherchent aussi des prétextes pour se disculper, des motifs pour justifier l'état de l'enfant. Le fardeau est très lourd à porter. Chez les couples dont l'équilibre est précaire, l'enfant

handicapé peut même devenir le bouc émissaire, cristallisant en quelque sorte les difficultés affectives entre les parents. On se reproche alors mutuellement une hérédité douteuse ou on essaie de faire porter sur le conjoint la responsabilité de la tare du rejeton... C'est de toute façon un événement tragique qui met à rude épreuve le couple et la famille.

Il semble que certains handicaps soient plus difficiles que d'autres à accepter. Ainsi, selon l'étude effectuée par le Dr Louis Dallaire, dans laquelle les enfants handicapés sont divisés en quatre groupes selon les types d'handicap, 27% des parents d'enfants avec des malformations multiples ne vivent plus ensemble, un an après la naissance. Ce pourcentage est statistiquement plus élevé que dans les autres groupes.

En outre, les sentiments des parents sont extrêmement ambivalents durant cette période : ils reconnaissent le handicap mais refusent le diagnostic établi ; ils rejettent certaines mesures devant favoriser le développement de l'enfant en craignant que le traitement ne donne pas les résultats escomptés, mais ils espèrent un progrès. À ce sujet, Roos explique : «Non seulement sont-ils frustrés par la lenteur et l'absence de développement de l'enfant mais aussi, par les conséquences de cette lenteur , c'est-à-dire un comportement souvent irritant ou désagréable. Du ressentiment et de l'hostilité engendrés par des frustrations multipliées s'expriment un désir que l'enfant décède et des sentiments de rejet. Ces sentiments négatifs engendrent de la culpabilité et, pour diminuer cette culpabilité, les parents développent parfois des attitudes surprotectrices.»[3] Selon Evans[4], les problèmes soulevés par la présence de l'enfant

constituent la préoccupation première durant cette étape.

L'adaptation

Mais peu à peu, la lumière commence à poindre au bout du tunnel. Les émotions perdent de leur intensité et l'anxiété diminue en même temps que les parents s'attachent à l'enfant et acceptent ses limites. Cette étape qu'Evans qualifie de détachement constitue une phase transitoire, un momentum entre le désespoir et l'acceptation ou la réorganisation. L'adaptation est en bonne voie. Les parents commencent d'ailleurs à s'organiser en fonction de la réalité.

«... nous, on s'est dit, Yves présentement c'est un enfant et un enfant a besoin d'amour, a besoin de ses parents. Tant qu'on n'aura pas de raison de nous séparer de Yves, il va rester avec nous. Disons qu'on a été capable de vivre avec lui, à partir du moment où on a arrêté de penser à son handicap, et puis qu'on l'a considéré comme un enfant...»

Les parents arrivent enfin au stade de la réorganisation où ils sont en mesure d'accepter l'enfant tel qu'il est avec ses limites et son potentiel. Dès lors, les parents admettent les contraintes et les frontières des traitements sans se bercer d'illusions sur l'avenir de l'enfant. Ils participent et s'impliquent de plus en plus dans le processus éducatif bien qu'ils soient confrontés à des difficultés concrètes liées à la vie quotidienne : la résistance de l'environnement vis-à-vis de l'enfant, la recherche de services appropriés et l'organisation des soins requis par l'enfant, l'équilibre et les problèmes monétaires.

L'enfant handicapé prend tranquillement la place qui lui revient au sein de la famille. On tient compte

de ses besoins, de ses capacités, de ses possibilités, au même titre que les autres membres de la famille. La résignation face à une situation qu'on ne peut changer fait maintenant place à une détermination à tout mettre en oeuvre pour favoriser au maximum le développement harmonieux de l'enfant et pour mettre toutes les chances de son côté.

«... en fait un enfant mongolien, c'est un être qui n'est pas complètement fini, et qui ne deviendra pas complètement adulte non plus. Donc, ça demande des stimulations, je veux dire qu'au lieu d'attendre comme on a fait avec nos autres enfants, qu'à tel mois normalement il fasse telle chose, bien lui, il faut les provoquer. Il y a certaines tactiques qu'on peut employer, des petits trucs pour arriver à finaliser une étape disons, toutes les petites choses qui peuvent nous aider... C'est au jour le jour qu'on voit comment il évolue, mais il y a une chose qui est sûre, plus on lui donne de stimulations, plus on a de chances d'arriver à avoir des résultats. Tout ce qu'on arrive à faire faire à Yves, on y a tellement mis de nous-mêmes, que la joie qu'on en retire est trois fois plus grande...»

Un virage vers le positif.

«... une chose qui est certaine, c'est que tout ce qu'il a acquis, ça ne peut pas se perdre. S'il apprend à marcher, il ne peut pas le perdre. Petit à petit, on va lui laisser la main, on va le laisser porter lui-même sa nourriture à sa bouche, et puis, au fur et à mesure qu'on progresse, on lui laisse plus de liberté...»

Malgré la joie et les satisfactions que peuvent éprouver les parents à voir évoluer leur enfant handicapé, il n'en reste pas moins que, selon Olshansky[5], le chagrin accompagne les parents tout au long

de leur vie et, ceci, indépendamment du fait que l'enfant soit placé en institution ou pas. Un état de souffrance chronique qui, explique l'auteur, n'exclut cependant pas chez les parents la satisfaction et la joie de voir progresser leur enfant.

L'atteinte d'une certaine sérénité et d'un équilibre émotionnel ne se fait pas du jour au lendemain, comme on vient de le constater. Le cheminement des parents, suite à la naissance d'un enfant handicapé, varie cependant selon les individus, selon leurs expériences antérieures, leur personnalité, leur capacité à s'adapter au stress et à développer des mécanismes de défense, et aussi selon les milieux. Chez certains parents, on n'assistera pas aux phases de choc et de négation du handicap alors que chez d'autres on n'arrivera pas à l'adaptation. Chose certaine, selon Cohen[6], toutes ces étapes à franchir avant d'en arriver à une acceptation positive du handicap signifient que les parents ont besoin d'aide et de soutien.

Différents auteurs s'accordent pour dire que les parents ont besoin d'une santé mentale solide pour composer positivement avec une situation aussi tragique. Le fait de donner naissance à un enfant handicapé, diminué dans son corps ou dans son esprit, entraîne une déception intense et un sentiment de dévalorisation qui se soldent, de façon générale, par une baisse de l'estime de soi, de la confiance en soi. Il en résulte parfois même une période de remise en question de soi, de ses valeurs, de sa relation de couple et, parfois même, du milieu social qui nous entoure. Certains parents éprouvent beaucoup de difficultés à se rendre à l'évidence que leur enfant handicapé ne répondra pas aux exigences normales de la société.

«Moi, je sais que j'ai vécu cette situation très difficilement pendant au moins une couple d'années. Puis, je me retirais dans les salles de toilettes et là, je pleurais. Puis je me disais... moi, je n'aurai jamais rien à dire... Les autres me demandaient rien non plus sur Yves. Cela me faisait mal au coeur... Je veux dire que ça semblait une chose inacceptée... Pour eux, c'était un être sans valeur, c'était un fardeau...»

La réintégration sociale se manifeste lorsque les parents ont accompli un certain cheminement face à eux-même et à la société. On procède alors à un réaménagement des priorités tant au plan personnel, familial que social. Les parents sont déterminés à tout faire pour maximiser le développement de l'enfant. Ils développent aussi une conscience communautaire qui les amène à s'impliquer dans divers mouvements visant à aider d'autres enfants handicapés.

2. Le choc de la naissance

L'annonce du diagnostic

«C'était impossible que cela m'arrive. J'étais convaincu que cela ne pouvait pas m'arriver. Pourquoi cela t'arrive à toi ? Une espèce d'injustice... pourquoi moi... pourquoi pas les autres ?»

Ces choses qui n'arrivent qu'aux autres ! La certitude légitime, la belle assurance que les futurs parents nourissent de façon toute naturelle en attendant un enfant se trouve réduite en miettes lorsqu'arrive l'annonce du diagnostic qui tombe comme un verdict cruel et injuste. *«Pourquoi cela nous arrive-t-il à nous plutôt qu'à d'autres ?»* Une question qui obsède toujours les parents, même après plusieurs années.

En fait, c'est que les parents tombent de haut lorsqu'on leur annonce la terrible nouvelle.

«J'étais fier, pour une fois dans ma vie j'étais fier, j'étais pas tout seul. J'avais fait un bon coup... C'était le début d'une lignée. Dans l'après-midi, cela a été moins drôle quand ils m'ont appris cela à l'hôpital. Je vous dis qu'on descend vite des nuages. Cela a été pas mal douloureux. Tout ce que tu as dans la tête à un moment donné... toi qui rêve de justice, tu te sens injustement touché, très profondément. Puis moi, je suis un idéaliste. Ce qui comptait dans ma vie, c'était ma femme et mes enfants. J'ai trouvé cela dur, ç'a touché une partie très sensible... je l'ai mal pris, très mal pris. L'enfant, je lui en voulais parce qu'il n'était pas mon idéal d'enfant...»

Le diagnostic, c'est le premier choc et le plus terrible à la fois qui frappe de plein fouet les parents,

qui vient détruire toute l'imagerie mentale élaborée autour de l'enfant. «*Une claque qui t'ébranle dans tous tes fondements*». Selon J.L. Lambert et J.A. Rondal, auteurs d'un ouvrage intitulé *Le mongolisme*[7], «le moment où le médecin dit aux parents que l'enfant est handicapé et la façon de révéler le diagnostic vont exercer une influence prépondérante sur l'attitude ultérieure des parents à l'égard de leur enfant». En effet, Constance Lamarche[8] souligne que la manière dont les parents apprennent l'existence du handicap et les premiers services disponibles influencent l'ajustement émotionnel à la situation. En retour, cette acceptation a des conséquences positives pour l'éducation de l'enfant handicapé. Les résultats d'une enquête[9] auprès de 87 familles d'enfants handicapés démontrent que le délai, le contenu, la personne qui annonce la nouvelle ainsi que son attitude sont des éléments déterminants dans le processus d'adaptation des parents.

Le grief majeur adressé par les parents est le délai avec lequel ils ont appris l'existence du handicap chez leur enfant. Il apparaît que la grande majorité des parents ayant eu connaissance du diagnostic de façon tardive se plaignent qu'on leur ait caché la réalité dès le départ.

«*Si j'avais eu l'occasion d'être en contact avec un médecin humain dès le début, je n'aurais pas vécu l'enfer durant quatre jours. Cela aurait pu être plus facile. Je me suis senti mis de côté... Je n'ai pas aimé cela*».

L'annonce précoce du diagnostic prépare les parents à mieux centrer dès le départ leurs efforts sur l'éducation de l'enfant. Plus le diagnostic est annoncé de façon précoce aux parents, moins ils ont de chance d'apprendre ou de soupçonner qu'ils ont un enfant

anormal. Selon Carr[10], une bonne proportion des mères, environ 40%, soupçonnent l'existence d'un handicap chez leur enfant avant que le diagnostic vienne le confirmer. Parmi les indices qui peuvent mettre les parents sur la piste, notons bien sûr l'apparence physique, surtout dans le cas de malformation, mais aussi le comportement du personnel médical et hospitalier.

«Les médecins sont distants et froids... les infirmières sont fuyantes et ont peur de se faire poser des questions...»

La manière dont les parents sont mis au courant du diagnostic est au moins autant, sinon plus important que le moment lui-même.

«Ce sont des professionnels, ils devraient prendre le temps de s'asseoir et de penser deux minutes, de ne pas déléguer trop facilement leur responsabilité. Ils viennent voir votre femme habituellement puis là ils lui disent tout ce qu'ils ont à dire et après ils filent. Là, la femme est aux prises avec ça et normalement elle est traumatisée. Elle n'en croit pas ses yeux, elle se fait une raison ; le conjoint arrive, il faut qu'elle lui explique à lui. Encore là, il y a une crise qui se fait. C'est une crise intérieure la première fois mais, la deuxième fois, elle voit la réaction qui se produit. Le médecin est rendu bien loin. Des fois sa réaction est très négative parce qu'il se débarrasse de ça, c'est un objet, une patate chaude. Ça fait que la réaction que l'on a, est négative. Les premières réactions, les premières minutes sont bien importantes. Moi, je les ai vécues pas mal difficilement.»

Les parents désirent être ensemble lors de l'annonce du handicap de leur enfant. Dans le cas où l'un des parents doit apprendre la pénible nouvelle à l'autre, il s'ensuit d'énormes problèmes émotionnels.

«Moi je pense que les parents devraient être ensemble pour apprendre la nouvelle. Le matin où le médecin me l'a dit, j'étais seule dans la chambre. Il est arrivé avec le bébé et l'infirmière, il l'a mis sur le lit et il m'a dit tous les défauts que le bébé pouvait avoir, qu'il n'était pas correct. Il disait, par exemple, il est trop petit, il est trop poilu, ses pieds sont trop courts, ses mains sont trop larges, il ne voit pas. Tous ses défauts, il me les a dits. Après, il est parti. J'ai même eu peur de prendre le bébé à un moment donné. C'est l'infirmière qui m'a dit : ne t'occupe pas de lui... prends le bébé.»

Lonsdale[11] a démontré que 68% des mères et 37% des pères étaient prévenus par le médecin traitant de l'hôpital. Cependant, 44% des pères apprenaient la nouvelle de la bouche de leur épouse. Mais, seulement 30% des parents ont été prévenus alors qu'ils étaient ensemble. Quelque 10% des parents insistaient toutefois sur le fait qu'ils n'avaient jamais été prévenus ; quelques-uns d'entre eux avaient même appris la nouvelle du personnel para-médical. Tous étaient cependant d'accord sur un point à savoir qu'ils auraient dû être prévenus plus tôt : ce sentiment concorde avec l'impression générale qui s'est dégagée de la visite des familles dans le cadre de l'étude du docteur Louis Dallaire sur l'évalutaion des services médicaux disponibles aux jeunes handicapés de 0 à 5 ans.

La responsabilité du médecin est grande car il y a un risque pour que les parents restent marqués pour la vie ou même que l'enfant soit placé en institution. Les premiers instants de stupeur passés, les parents désirent recevoir des informations précises sur le handicap de leur enfant, à savoir l'origine et la nature du handicap, sa portée sur la vie de l'enfant et les perspectives d'avenir à plus long terme.

Les parents sont, de façon générale, insatisfaits des attitudes qu'ils sont en droit d'attendre du personnel hospitalier. Toujours dans le cadre de l'étude de Lambert et Rondal à laquelle ont participé 87 familles, les parents font part de certaines attentes, notamment que le médecin traitant soit présent, dans la mesure du possible, lors de l'annonce du handicap et qu'il fasse preuve de sympathie, de compétence et de compréhension. Ils voudraient que le premier entretien soit suivi au cours des semaines suivantes d'une série de séances d'information.

Le rôle des professionnels

«Moi, j'ai sauté dans les livres, j'en ai lu des livres, puis c'était plus négatif que je croyais. Mais, au moins, cela nous a soulagés, cela nous a dit que ni l'un ni l'autre n'était coupable. Déjà cela me soulageait. C'était une erreur de la nature. Là, on a commencé l'orientation assez rapidement. On est allé voir un médecin que je considère assez compétent. Puis, il nous a orientés très vite, très rapidement. Dans les quelques jours qui ont suivi, j'avais déjà fait un bon bout de chemin. Je pensais à mon avenir. Il m'a fait voir le positif, j'en avais réellement besoin à ce moment-là. Il fallait que quelqu'un me guide. C'est rare que j'ai besoin de quelqu'un. Cette fois-là j'en avais vraiment besoin.»

La naissance d'un enfant malformé ou handicapé de quelque façon que ce soit est un dur moment à passer pour les parents. Les professionnels qui doivent intervenir auprès des parents ont donc un rôle primordial à jouer qui peut être déterminant dans l'immédiat pour éviter un choc trop brutal inutilement mais aussi, après la sortie de l'hôpital, pour faciliter la vie

de tous les jours avec l'enfant. Pour sa part, la mère est davantage en relation avec le personnel hospitalier et infirmier lors de l'hospitalisation post-partum (après l'accouchement) et est donc plus susceptible d'être affectée par leurs réactions et leurs attitudes. Les réactions et les attitudes de la mère sont en fait intimement liées au comportement du personnel soignant.

Une étude menée par Diane Pelchat-Borgeat, *La naissance d'un enfant porteur d'une malformation : l'expérience de la mère et de l'infirmière*[12], montre que c'est le manque d'information et de support affectif qui vient au premier rang des sources d'insatisfaction chez les mères au cours de la période post-partum.

Parmi les professionnels, c'est le médecin traitant qui répond le moins aux attentes des mères : seulement 25% d'entre elles estiment avoir reçu du médecin la compréhension, le soutien et l'information dont elles avaient besoin durant leur séjour à l'hôpital. Cependant, la moitié des mères se disent satisfaites de l'information reçue par le pédiatre.

Quant aux soins donnés par les infirmières, la moitié des mères se disent satisfaites et ne désirent rien de plus ou de différent. La principale lacune réside, selon cette étude, dans l'information donnée par les infirmières. Il faut dire que seulement le tiers des infirmières se sentent suffisamment préparées pour répondre aux besoins de la mère.

Plusieurs facteurs limitent en fait les interventions des infirmières : l'ignorance de la situation de la mère causée par un manque de communication entre les services ; le manque de connaissances médicales et psychologiques ; et une trop grande émotivité de la part des infirmières qui manifestent à l'endroit de l'enfant handicapé les mêmes sentiments que la mère, bien

qu'à des degrés moindres. En général, les infirmières comprennent bien les réactions et les besoins des mères qui viennent de donner naissance à un enfant handicapé, mais la majorité ne se sentent pas suffisamment préparées pour répondre adéquatement aux besoins de ces mères et souhaiteraient avoir accès à un programme de formation concernant les soins spécifiques à donner à ces patientes.

À la lumière de cette étude, il apparaît que l'infirmière ne joue pas, à l'heure actuelle, le rôle qu'elle pourrait et devrait jouer dans de telles circonstances. Plusieurs auteurs insistent d'ailleurs sur la place primordiale que l'infirmière peut tenir au cours de cette période difficile, où le besoin d'aide et de support est particulièrement aigu, par sa perception positive de l'enfant comme personne et par sa façon de reconnaître et de valoriser les rôles du père et de la mère.

En fait, le personnel infirmier occupe une position clé car il est directement confronté avec les parents qui sont désorganisés, bouleversés, déçus et qui ont besoin de support. Ainsi, Bank[13] souligne que l'infirmière est dans une position unique car elle peut influencer la relation entre l'enfant et la famille. Cette relation aura un impact sur le développement futur de l'enfant, sur sa capacité à s'accepter lui-même et sur l'épanouissement de sa propre personnalité.

Kowalsky et Osborn[14] décrivent le rôle de l'infirmière en présence de la mère : témoigner à la mère qu'elle a le temps et qu'elle est intéressée à l'écouter, lui parler et l'encourager à exprimer ses sentiments, la toucher et la soutenir si elle commence à pleurer, partager avec la mère ses propres sentiments de détresse et pleurer avec la mère si elle en sent le besoin. Les sentiments exprimés ne doivent surtout par être forcés

ou affectés. Farrell[15] souligne l'importance pour l'infirmière, lors de ses interventions, de démontrer une complète acceptation de l'enfant et de rehausser le sentiment de dignité de l'enfant aux yeux des parents.

Plusieurs auteurs, Schilling, Kopf, McFadden, Murphy et Pueschel, insistent sur le rôle de l'infirmière dans l'établissement de la relation entre la mère et l'enfant : elle prépare la mère à voir son enfant, elle favorise les contacts, elle fait participer la mère aux soins du bébé. Elle se trouve ainsi à lui transmettre la connaissance de cet enfant comme un individu et à favoriser la prise de conscience des parents de leur rôle de père et de mère. Waechter[16] souligne l'importance pour le personnel professionnel d'aider les parents à promouvoir une saine relation de couple en favorisant le dialogue entre les parents. Il note de plus que le mari a aussi besoin d'être supporté, d'être aidé, non seulement face à sa propre anxiété mais aussi aidé à reconnaître les besoins de son épouse.

Kopf et McFadden[15] signalent un autre aspect du nursing à ne pas négliger, soit la préparation des parents à administrer les soins physiques à l'enfant au retour à la maison : alimentation, médication, identification de signes de maladie ou de détresse.

La survie... À quel prix ?

Le nombre de décès périnatals est en forte régression au Québec, révèle une étude toute récente effectuée par un comité de la Corporation professionnelle des médecins. On définit comme «périnatal» tout décès qui survient entre le moment où le foetus pèse 500 grammes jusqu'au moment où le nouveau-né obtient son congé de l'hôpital. Alors qu'on dénombrait 28,4 décès par 1 000 naissances dans les hôpitaux du

Québec en 1967, on n'en comptait plus que 12,5 par 1 000 naissances en 1981. Parmi les principales causes de décès périnatal, notons la malnutrition foetale, l'asphyxie au moment de la naissance et les malformations ou anomalies congénitales.

Il est en outre intéressant de savoir que 75% des décès à survenir au cours de la première année de vie sont dus à des anomalies congénitales et aux affections périnatales. Et bon nombre de ces décès sont le fait d'enfants nés à un poids inférieur à 2 500 grammes. Il est bien connu que la mortalité augmente à mesure que le poids diminue. Non seulement ces enfants ont-ils moins de chances de survivre mais, ils ont aussi moins de chances de vivre en bonne santé. Selon une étude de Shapiro (1980)[17], on relève en effet chez les enfants de faible poids plus d'anomalies et plus de maladies nécessitant l'hospitalisation au cours de la première année. Les travaux de Papiernik[18] montrent de plus en plus que lorsque l'insuffisance de poids s'accompagne d'un retard de croissance intra-utérine, les risque de troubles neuromoteurs et de déficience mentale deviennent alors encore plus grands.

Cet ensemble de constatations soulèvent inévitablement le délicat problème du prix de la survie. Une étude économique des coûts et bénéfices des soins intensifs dispensés aux prématurés de très petits poids, parue récemment dans *The New England Journal of Medicine*[20], montre que l'impact des soins néonatals sur la survie et la qualité de vie des nouveau-nés de très petit poids est surtout profitable pour les enfants pesant entre 1 000 et 1 500 grammes. Selon l'étude, le bénéfice de la survie tant en terme de qualité de vie pour l'individu que de coûts pour la société, devient beaucoup moins favorable pour les

prématurés de 500 à 1 000 grammes. On peut même se demander si, en regard de considérations sociétales, l'on doit continuer de déployer à grands frais autant de moyens pour assurer la survie d'enfants dont la viabilité laisse beaucoup à désirer. Doit-on continuer à jouer au bon Dieu ?

Nul doute que les progrès importants réalisés dans le domaine de la néonatologie ont permis d'abaisser de façon remarquable le taux de mortalité. On traite maintenant des nouveau-nés, prématurés sévères ou souffrant de multiples malformations, qui étaient autrefois voués à une mort certaine, une «mort naturelle» diront certains. En utilisant une technologie trop poussée pour arracher à la mort des prématurés de plus en plus jeunes, de plus en plus petits, dont la vie est souvent lourdement hypothéquée par différentes malformations ou anomalies, ne va-t-on pas contre nature ?

Selon le docteur Joelle Lescop[21], les handicaps physiques ou mentaux et les maladies chroniques frappent un pourcentage non négligeable d'enfants. «S'il est difficile d'obtenir des chiffres précis pour le Québec, on estime cependant aux États-Unis que 10 à 15% des enfants sont handicapés ou porteurs de maladies chroniques et que le degré d'incapacité chez ces enfants est sévère, dans 12 à 17% des cas, et modéré dans 34 à 50% des cas.» Il est bien évident que ces statistiques portent sur l'ensemble de la population enfantine et non pas seulement sur ceux qui naissent avec une déficience. Dans le cas de ces derniers, nous ne disposons d'aucune estimation récente et nous ne pouvons pas répondre à la question : Y-a-t-il davantage d'enfants souffrant de déficience qu'auparavant ? Pour Bernard Keating, éthicien à l'Université Laval, «La sélection naturelle, logique mais

inconsciente, réglait bien des problèmes auparavant». Il tenait ces propos à l'occasion d'un débat du Groupe de recherche en éthique médicale de l'Université Laval sur les dilemmes du non-traitement sélectif des nouveau-nés malformés.

Actuellement, une technologie de pointe sophistiquée prend de plus en plus le pas sur la sélection naturelle laissant à l'être humain la décision de laisser mourir les nouveau-nés souffrant de graves malformations ou de tout tenter pour les sauver. Il arrive que parents et médecins décident, d'un commun accord, de ne pas intervenir médicalement lorsque le nouveau-né est trop gravement atteint : c'est ce qu'on appelle le non-traitement sélectif.

Le médecin doit-il déployer tout son arsenal thérapeutique pour maintenir en vie tout nouveau-né malformé ou peut-il s'abstenir dans certains cas où le pronostic est mauvais ? Doit-on toujours faire tout ce que nous pouvons techniquement ? L'éthique médicale permet-elle l'exercice du jugement ? Permet-elle de considérer, outre la seule survie, la durée de vie prolongée, la qualité de cette vie ? Quand un enfant ayant un myéloméningocèle* doit-il être traité ou doit-il ne pas l'être ? On sait qu'un tel enfant aura besoin de soins pédiatriques, orthopédiques, neurochirurgicaux, urologiques, de réadaptation et autres qui donneront lieu à des problèmes émotionnels, psychosociaux et éducationnels impliquant tout son entourage. Sans compter l'ombre des coûts financiers qui est une réalité désagréable à évoquer mais bien présente.

L'opinion des médecins qui ont la difficile tâche de déterminer la viabilité de l'enfant et la gravité de ses

* Myéloméningocèle : variété de spina bifida avec hernie de la moelle et d'une partie des méninges. Elle se présente sous forme de tumeur, s'accompagne de troubles nerveux et elle est rarement compatible avec la vie.

handicaps, est au coeur de cette problématique. Les maladies congénitales entraînent des déficiences variables qu'il importe de soupeser globalement : la motricité de l'enfant, ses fonctions cardiaques et rénales, son état mental. Mais, il est parfois difficile de prévoir à la naissance la gravité ou la complexité des handicaps, le degré d'intelligence ou d'autonomie qu'aura l'enfant ainsi que ses aptitudes personnelles à assumer sa vie.

La vie n'a pas de prix, dit-on. Mais, qu'en est-il de la survie, du prolongement d'une vie lourdement hypothéquée ? La nécessité en soi de protéger la vie du nouveau-né ne fait pas de doute mais l'exercice de cette responsabilité doit-elle s'appliquer de façon aveugle : faire survivre à tout prix, un enfant souffrant de malformations multiples par exemple, quelles qu'en soient les conséquences sur sa qualité de vie.

Miser sur la prévention

Le généticien Albert Jacquard disait «On est trois dans la reproduction : le père, la mère et le hasard,» un tiers qui n'a pas la part la moins importante. Le progrès des sciences biologiques et médicales est cependant venu grignoter cette part de hasard et donc de risque. Bien sûr, on ne maîtrisera jamais le nombre infini de combinaisons possibles entre nos centaines de milliers de gènes et nous seront toujours le fruit de cette «roulette génétique» dont parle Jacque Monod dans *Le hasard et la nécessité.*

Nous avons maintenant en main de plus en plus de moyens de diminuer, principalement par le dépistage des grossesses à risque et le diagnostic prénatal, la part de risques et d'intervenir pour empêcher la naissance d'enfants souffrant de maladies congénitales ou de malformations. En misant sur la prévention, on mise aussi de ce fait sur une progéniture plus saine.

Au premier plan, les actions préventives devraient d'abord viser à réduire l'incidence de la prématurité et de l'insuffisance de poids à la naissance en mettant l'accent sur les habitudes de vie ainsi que sur les conditions sociales et économiques de la mère. On sait que les anomalies congénitales, les atteintes neurologiques et différentes maladies nécessitant l'hospitalisation au cours de la première année de vie sont plus souvent le lot d'enfants ayant un poids insuffisant à la naissance. Plusieurs facteurs associés aux conditions de vie de la mère sont associés à l'état de santé de l'enfant. Qu'il suffise de mentionner l'usage du tabac et de l'alcool, une alimentation inadéquate, un faible niveau de vie et d'instruction, l'âge et le statut matrimonial ainsi que le stress physique.

Les progrès de la pédiatrie ont déjà contribué à faire chuter les taux de mortalité infantile. Grâce à une prophylaxie de la grossesse au cours de la période prénatale, on parvient maintenant à faire diminuer la mortinatalité et la prématurité. Avec le diagnostic prénatal[22], on tente de réduire la morbidité infantile par le dépistage des anomalies foetales.

Depuis dix ans, le réseau provincial de médecine génétique a coordonné les efforts de quatre centres de génétique universitaires, soit ceux des universités Laval, McGill, de Sherbrooke et de Montréal, afin de procéder au dépistage systématique de certaines maladies métaboliques. Le dépistage de ces maladies ainsi que celui de l'hypothyroïdie ont réussi à prévenir un nombre important d'handicaps chez les enfants qui pouvaient présenter à la naissance un défaut du métabolisme. Le rôle élargi du réseau assure une

communication très étroite entre les quatre centres. Les conseils génétiques de même que toutes les évaluations biochimiques ou biologiques qui doivent être faites sont ainsi fournies aux familles à risque, un peu partout à travers la province.

Les techniques modernes de diagnostic constituent des armes puissantes qui permettent de déceler à l'intérieur de l'utérus certains désordres génétiques ou certaines anomalies qui sont susceptibles de donner lieu à un handicap majeur à la naissance. Si le foetus est atteint, les parents peuvent alors décider de mettre fin à la grossesse et ... de recommencer.

Parmi les méthodes de dépistage, commençons par la plus couramment utilisée soit l'ultrasonographie ou échographie qui permet de visualiser le foetus. Elle rend possible le dépistage des anomalies anatomiques (crâne, membres), des anomalies rénales ou du tube digestif et même certains défauts comme la non fermeture du tube neural. L'incidence de cette anomalie est particulièrement élevée au Québec. Une anomalie du tube neural se manifeste par une anencéphalie (l'absence d'encéphale) et peut donner lieu à une lésion appelée spina-bifida, laquelle s'accompagne généralement d'une paralysie des membres inférieurs et, dans certains cas, d'hydrocéphalie (épanchement de liquide dans le cerveau ou dans les enveloppes du cerveau).

On fait aussi appel parfois à la foetoscopie, une technique plus délicate, mais qui permet par l'introduction des fibres optiques, de visualiser directement le foetus. Mais, c'est sans doute l'amniocentèse qui offre le plus large champ de possibilités en terme de dépistage. Cette technique qui consiste à prélever le liquide de la cavité amniotique (l'amnios est la mem-

brane la plus interne qui enveloppe le foetus), permet de déceler différents types de maladies et différentes anomalies. Elle permet de doser dans le liquide amniotique le taux de l'alpha-protéine, anormalement élevé dans certaines anomalies graves du système nerveux (spina-bifida). Elle rend aussi possible le diagnostic des maladies chromosomiques qui sont les plus couramment dépistées. L'amniocentèse permet enfin le dépistage de nombreuses maladies métaboliques. Les principales indications du test d'amniocentèse sont l'âge élevé de la mère et la naissance d'un premier enfant présentant une aberration chromosomique.

Un nouveau test permettant de détecter plus tôt les anomalies foetales fait actuellement l'objet de recherches cliniques. Ce test, appelé biopsie chorionique (le chorion est l'enveloppe externe du foetus), peut être effectué dès la 7ième ou la 8ième semaine de grossesse, et les résultats sont connus dix jours plus tard. Il s'agit d'une amélioration par rapport à l'amniocentèse qui est normalement pratiquée dans la 15ième ou la 16ième semaine et demande encore plusieurs semaines d'analyse. La détection rapide prend une importance particulière pour les femmes qui préféreraient se faire avorter plutôt que de donner naissance à un bébé gravement handicapé.

Outre le fait de pouvoir éventuellement recourir à un avortement, le diagnostic prénatal ouvre tranquillement la voie à un traitement in utéro (à l'intérieur de l'utérus) pour certains types d'affections. Mais, il faut bien réaliser que beaucoup de maladies métaboliques et toutes les aberrations chromosomiques ne répondent même pas à un traitement post-natal. D'autres maladies, comme la phénylcétonurie et la galactosémie, ne se manifestent qu'après la naissance alors que des

malformations dues à un défaut du tube neural requièrent de la chirurgie.

Il est certain que le diagnostic prénatal offre à beaucoup de couples à risque la possibilité d'avoir des enfants normaux plutôt que de s'abstenir d'en avoir ou de prendre le risque de mettre au monde un enfant gravement handicapé qui représenterait pour eux un lourd fardeau tant émotif que financier.

Mais l'enfant handicapé existera sans doute toujours et il est impensable, du moins à l'heure actuelle, de croire que nous pourrons prévenir tous les accidents gravidiques (qui se produisent en cours de grossesse) ou les problèmes héréditaires qui peuvent amener une déficience psychomotrice ou mentale chez les enfants. Le diagnostic prénatal de certaines maladies génétiques a par ailleurs grandement amélioré la situation dans les familles à risque ainsi que chez les personnes ayant une grossesse à un âge avancé. Le dépistage précoce des malformations du tube neural et d'autres malformations foetales sévères ont également contribué dans une certaine mesure à la prévention d'handicaps majeurs à la naissance chez certains enfants[23].

3. L'enfant handicapé dans son milieu

«Tout se joue avant six ans», soutiennent fréquemment des spécialistes du développement de l'enfant. De façon générale, on reconnaît que, sur le plan des acquisitions, les trois premières années de la vie sont capitales. En fait, les premières années sont précieuses, quelque soit l'enfant, mais elles le sont peut-être encore davantage pour un enfant handicapé ! Car son potentiel de développement est largement déterminé par les acquisitions du jeune âge. Les perspectives de développement pour l'enfant handicapé se résument souvent à une sorte d'ultimatum : tôt dans la vie ou jamais.

Il apparaît essentiel qu'une ligne de conduite soit tracée dès la naissance de l'enfant. Que son handicap soit d'ordre sensoriel, physique, ou mental, il doit recevoir un entraînement spécial pour lui permettre d'acquérir la plus grande autonomie possible. Dès que le handicap est clairement diagnostiqué, on doit informer les parents de ce qui peut être fait pour remédier, dans la mesure du possible, à la déficience ou au handicap.

Une règle s'impose cependant : adopter une attitude réaliste avec les parents. Un enfant qui présente une déficience physique comme l'absence d'un membre ne pourra jamais être guéri, même si on arrive un jour à lui fabriquer une prothèse, si bien adaptée et si perfectionnée soit-elle ! Pour d'autres types de handicaps, il y a parfois place pour de l'amélioration ou de l'évolution. Ainsi, par exemple, bien qu'il n'existe pas de traitement efficace dans le cas du syndrome

de Down (mongolisme), on sait que la stimulation au sein de la famille d'enfants souffrant de cette maladie, et ce durant les cinq premières années de vie, favorise un éveil et un comportement généralement meilleurs comparativement à des mongoliens non stimulés. En somme, plus on agit tôt sur le développement de l'enfant handicapé, plus on lui donne de chances d'acquérir de l'autonomie, de s'épanouir, de s'intégrer.

Puisqu'on vise aujourd'hui à maintenir l'enfant dans son milieu naturel, son milieu familial, la solution idéale tendrait vers l'intégration de l'enfant dans son milieu mais secondé de l'expertise professionnelle et d'un support médico-social.

Des ressources pour l'enfant

Une étude effectuée par le docteur Louis Dallaire[24], pédiatre à l'hôpital Sainte-Justine, visant à vérifier dans quelle mesure l'expertise et les services des cliniques spécialisées et des organismes para-médicaux étaient accessibles et bénéfiques à l'enfant handicapé de 0 à 5 ans, a apporté des informations intéressantes sur le suivi médical d'une centaine d'enfants handicapés et sur certaines lacunes du support médical.

Tous les enfants sans exception étaient suivis sur le plan médical. Les soins médicaux et les opérations prévues dans le suivi de l'enfant étaient pratiqués dans 52% des cas. On note dans l'étude que les enfants des groupes I et II (handicaps physiques et malformations multiples) étaient les moins bien suivis (28%) comparativement au groupe III (syndrome chromosomique) et le groupe IV (maladie métabolique) pour qui tous les soins prescrits avaient été prodigués respectivement dans 92% et 60% des cas.

Dans l'ensemble, les dates de visites aux cliniques de spécialistes étaient bien connues des patients (74%) mais coïncidaient rarement (40%) lorsque des visites multiples étaient requises. Bien souvent, note le Dr Dallaire dans son étude, les parents ont à se présenter à plusieurs reprises, dans des périodes de temps relativement courtes, à une institution afin de rencontrer les divers spécialistes et cela, sans qu'il y ait une coordination d'assurer par une ou des personnes responsables du suivi à long terme. D'où la nécessité d'établir une ralation étroite entre les professionnels et les familles.

Selon les données de l'étude, le nombre moyen de visites par année dans une clinique spécialisée était de dix ; la moitié des patients étaient suivis à l'hôpital Sainte-Justine mais, dans 80% des cas, l'enfant était aussi suivi par son pédiatre ou par le médecin de famille. Les visites trop fréquentes aux cliniques d'hôpitaux peuvent être très dommageables à la fois pour les parents, et pour l'enfant, souligne l'étude.

On déplore, à la suite de cette étude, le fait que les familles d'enfants handicapés ne puissent avoir recours à un organisme central qui pourrait les diriger de façon adéquate dans le suivi de leur enfant. L'expérience a démontré, signale le Dr Dallaire, que le personnel médical, tant le médecin traitant que le personnel des cliniques spécialisées, était très peu renseigné sur les services médico-sociaux disponibles pour le suivi des enfants handicapés. Ce qui fait que, malgré la bonne volonté du personnel des différentes spécialités médicales et chirurgicales, l'enfant ne reçoit pas toujours l'attention à laquelle il aurait droit.

Nos institutions offrent à l'heure actuelle une multitude de cliniques spécialisées en psychologie,

réadaptation, évaluation des déficients moteurs cérébraux mais cela à l'intérieur des services de santé. On retrouve, en fait, très peu de cliniques multidisciplinaires engagées dans la prise en charge sur une base externe d'enfants qui présentent une déficience motrice ou mentale, exception faite des cliniques de pédopsychiatrie. Il est intéressant de mentionner l'approche multicisciplinaire mise de l'avant à la clinique du «spina-bifida» où l'on retrouve, neurologue, neurochirurgien, urologue, orthopédiste et travailleuse sociale travaillant d'un commun accord et en collaboration étroite. Par contre, les enfants qui souffrent de malformations multiples ou encore de mongolisme doivent se résoudre à des examens pratiqués de façon isolée sans que la synthèse des rapports médicaux soit portée au dossier et sans que les conseils appropriés soient donnés aux parents.

Enfin, comme les parents dépendent totalement du personnel hospitalier, une attitude amicale et coopérative des professionnels de la santé peut faire une différence énorme dans le suivi à long terme des enfants qui devront se présenter à l'hôpital à plusieurs reprises, précise Dr Louis Dallaire dans son étude.

C'est sans doute au plan éducatif et psycho-social que le besoin d'aide est le plus criant. Le besoin semble résider surtout dans des ressources de soutien et de support auprès de la famille de façon à l'aider à éduquer l'enfant, à évaluer ses progrès et à développer au maximum son potentiel.

Selon un document du Secrétariat permanent des conférences socio-économiques du Québec[25], *L'intégration de la personne handicapée, état de la situation,* il y aurait présentement (1981) près de 4 800 enfants

déficients mentalement, admis dans les différentes résidences du réseau des affaires sociales.

Plus la déficience mentale est sévère, plus elle est fréquemment associée à d'autres déficiences physiques, ce qui amène le document à souligner l'importance d'une approche de développement global du potentiel de l'enfant. «Il faut également être conscient, poursuit l'étude, que 88% des personnes ne présentent qu'une déficience légère et possèdent, ce qui est souvent ignoré, le potentiel d'autonomie suffisant à une intégration complète à la vie sociale. La problématique de la déficience mentale s'insère donc dans une approche de développement, d'adaptation, d'éducation plutôt que de réadaptation. Il s'agit d'amener la personne présentant une déficience mentale à développer ses capacités, en faisant des apprentissages qui lui permettent de participer de façon active à la vie de la communauté. Même la personne présentant une déficience sévère profonde, placée dans un milieu de vie favorable au développement, fera des apprentissages de base (se nourrir, s'habiller, s'occuper de son hygiène) qui seront pour elle gratifiants, augmenteront son autonomie et la valoriseront socialement. L'adaptation devrait donc se faire principalement en milieu ouvert,» fait valoir le document. Mais il semble que l'on soit encore loin de favoriser l'intégration maximale de ce groupe au Québec. Et on précise que les ressources dont auraient surtout besoin les personnes et leurs familles sont, avant tout, des ressources de soutien.

Depuis une dizaine d'années, on préconise une intervention précoce et continue auprès des enfants atteints d'un handicap physique ou mental. Des programmes d'éducation spécialisée adaptés à l'enfant

et à la famille et impliquant la participation des parents, ont d'ailleurs commencé à être utilisés. Les principaux modèles qui commencent à être mis de l'avant ici nous viennent des États-Unis et de l'Angleterre.

Les auteurs Lambert et Rondal ont décrit les différentes approches d'intervention développées par ces programmes. Parlons d'abord du programme d'intervention à domicile, appelé communément le projet Portage (Wisconsin). Ce projet s'adresse aux jeunes handicapés physiques et mentaux âgés de un mois à six ans. Ce programme est donné au domicile de l'enfant. Au cours d'une visite hebdomadaire, un éducateur spécialisé met au point un programme adapté au développement et aux problèmes de l'enfant. Conçue en fonction de l'enfant et de ses parents, cette méthode de stimulation s'est avérée peu coûteuse et efficace. Ce projet est particulièrement intéressant pour les régions peu peuplées où les distances entre les agglomérations rendent difficile le transport de jeunes handicapés vers un centre de jour. Cette approche pourrait très bien convenir à des interventions visant la stimulation précoce dans certaines régions éloignées du Québec. Quand au projet EDGE, de l'Université du Minnesota, il allie l'intervention à domicile et l'éducation dans un centre spécialisé. Destiné à des enfants mongoliens, le programme est centré sur le développement de la communication. Après une période de formation intensive, la mère est en mesure de donner des leçons quotidiennes à son enfant âgé de trois à trente mois. L'enfant fréquente ensuite une classe spéciale jusqu'à l'âge de cinq ans.

Un troisième programme, portant sur l'intervention dans un centre de développement, nous vient de l'Université de Washington et vise à accroître le déve-

loppement de la communication, de la coordination motrice de la socialisation chez les jeunes mongoliens. Dès la première année de vie de l'enfant, les parents apprennent à intervenir aux plans du développement sensori-moteur et des premiers désirs d'autonomie. Ce type d'intervention exige cependant un support matériel considérable. Enfin, un programme de séminaires pour les parents consiste à former les parents pour qu'ils participent activement à l'éducation de leur enfant handicapé. Dans ce cadre ils apprennent à éduquer et à évaluer leur enfant.

La pierre angulaire de tout programme d'intervention précoce vraiment efficace réside dans la création d'un modèle de développement qui mise sur les premières années de la vie comme l'étape la plus importante dans le développement d'un être humain quelles que soient ses potentialités. Pourtant, le développement maximal du potentiel de l'enfant est fréquemment compromis par des références tardives à des ressources de stimulation précoce, d'appareillage et d'adaptation en général, constate le document, *L'intégration de la personne handicapée.* On assiste bien sûr, depuis quelques années, à l'émergence de centres de développement qui offrent un programme de stimulation précoce impliquant la participation des parents, programme qui résulte la plupart du temps d'un heureux mariage de modèles d'intervention décrits plus haut. Peu nombreux, ces centres de développement sont aussi l'apanage de quelques grandes villes, Montréal, Québec, Sherbrooke, ce qui limite le rayonnement des services dispensés par ces centres. On peut s'étonner que malgré l'accent mis, ces dernières années, sur l'importance pour l'enfant handicapé d'être pris en charge par la famille,

le développement de ressources soit si lent, que l'on pense au développement de ressources communautaires régionales et non institutionnelles ou de ressources para-publiques et bénévoles, facilement accessibles et aptes à informer, à soutenir et à orienter la famille et les intervenants.

On note, dans le document préparé par le Secrétariat permanent des conférences socio-économiques, que malgré l'orientation des politiques du ministère des Affaires sociales en faveur des principes de normalisation et d'intégration, d'importantes sommes d'argent continuent d'être investies dans le secteur curatif et d'être consacrées au fonctionnement et à l'entretien d'institutions au lieu d'être affectées au développement de services d'adaptation décentralisés. Actuellement, on peut pratiquement compter sur les doigts de la main le nombre de centres de développement ou de centres de jour pour les enfants handicapés. On invoque la lente évolution des mentalités et le temps de s'adapter à des approches nouvelles.

Plusieurs associations de parents d'enfants handicapés, tant physiques que mentaux, ont décidé de prendre en main le développement de services spécifiques pour leurs enfants. Mais cela reste, faut-il le dire, des expériences marginales. Ces tentatives isolées, mais concrètes, témoignent tout de même d'une volonté affirmée de faire avancer les choses, de sortir d'un ghetto...

Des ressources pour la famille

La famille joue un rôle actif et exerce une influence fondamentale sur le développement de l'enfant. La famille est considérée par les centres de développe-

ment comme le «principal intervenant». En fait, les parents sont les premiers responsables de l'éducation de leur enfant et la qualité de la relation entre les parents et l'enfant est déterminante pour favoriser un développement optimal. Pourtant, constate le docteur Louis Dallaire dans son étude, la «famille handicapée» est, dans l'ensemble, laissée à elle-même dès la naissance de l'enfant. Les parents ont souvent des réactions émotives très fortes et tous pourraient bénéficier d'un support moral et d'avis appropriés dans la période critique d'ajustement à cette nouvelle vie.

Aider la famille de l'enfant handicapé, cela peut d'abord vouloir dire intervenir lorsqu'elle traverse des périodes critiques, comme à la naissance, par exemple, où la présence de parents-soutiens peut aider à faire face à l'inacceptable.

«J'en ai voulu après, à des parents, parce que j'en ai découvert qui les avaient toujours gardés et qui n'ont jamais regretté leur expérience. Mais, où est-ce qu'ils étaient quand j'ai eu Yves ?»

Le fait d'entrer en contact, de pouvoir échanger et d'être réconforté par d'autres parents qui ont vécu cette expérience et qui peuvent maintenant témoigner d'un vécu positif, est d'un grand secours pour des parents encore sous le choc du diagnostic. C'est ainsi que, de plus en plus, dans certaines régions, des associations de parents d'enfants handicapés distribuent des pochettes de parents-soutiens dans les départements d'obstétrique des hôpitaux et insistent pour qu'un couple de parents-soutiens soit présent lorsque le médecin rencontre les parents pour leur faire part du diagnostic. Il ne s'agit pas là d'une pratique encore très répandue mais qui gagnerait sûrement beaucoup à l'être davantage.

D'autre part, plusieurs chercheurs ont observé que la personnalité des parents était affectée par la naissance d'un enfant handicapé. Ainsi, Pueschel et Murphy[26] ont analysé la perception de 414 parents suite à la naissance de leur enfant souffrant de mongolisme et notent, qu'effectivement, la personnalité des parents subit un contrecoup. Leur sondage démontre l'importance d'intervenir adéquatement auprès de ces parents. Certains auteurs font remarquer, que dans plusieurs cas, les réactions émotives des parents les conduisent à une insatisfaction personnelle et à une inadaptation sur le plan de la personnalité. Mais, un changement plus important se manifesterait chez la mère, peut-être à cause du lien biologique qui l'unit à son enfant et du sentiment de culpabilité plus intense qu'elle éprouve.

Dans le cadre d'une étude récente, Constance Lamarche[27] a voulu vérifier dans quelle mesure la naissance d'un enfant handicapé affectait différents traits de personnalité de la mère, dans la population québécoise. Les traits de personnalité retenus pour l'étude étaient l'estime de soi, l'anxiété, la stabilité émotionnelle, la santé mentale et la sociabilité. À la lumière de cette recherche, il apparaît que les mères ayant un enfant handicapé ont un niveau d'estime de soi plus faible, qu'elles sont plus anxieuses et moins stables émotivement et qu'elles ont une santé mentale plus faible que les mères d'enfants normaux. En ce qui touche la sociabilité, aucune différence significative n'a été observée entre les deux groupes, ce qui vient infirmer des résultats d'études antérieures voulant que les mères d'enfants handicapés aient tendance à se retirer socialement. Ce résultat s'explique en partie, selon l'auteur, par le fait que toutes les mères

du groupe expérimental participant activement à un programme d'éducation spécialisée. En conclusion, l'auteur souligne que des sessions de groupe réunissant des parents d'enfant handicapé pourraient réduire la tension générale qui existe souvent entre les conjoints, favoriser une meilleure communication et orienter les parents dans leur action éducative. Et il pourrait être intéressant de constater l'impact de telles sessions de groupe de counseling sur l'estime de soi des parents et sur leur capacité d'adaptation.

Règle générale, les parents ont donc besoin d'aide. Bien sûr, le support éducatif que les parents peuvent obtenir dans les quelques centres de développement à travers le Québec ou dans le cadre de services spécialisés, est essentiel. Ils ont besoin d'être orientés et conseillés dans leur action éducative auprès de leur enfant. Mais les parents ont souvent besoin d'une présence, d'être accompagnés dans leur démarche personnelle, d'être soutenus au cours d'une période critique. On peut alors parler de services de support de la famille (service d'évaluation, de référence, de répit, la disponibilité de parents-soutiens) qui sont offerts dans certains centres de développement.

Un sondage[28] effectué par le Centre de développement Champfleury, de Québec, dans le but de procéder à l'évaluation des services du Centre, donne des indications intéressantes sur le degré d'appréciation de tels services par les parents. Ainsi, il ressort de ce sondage que plus des trois quarts des parents qui ont bénéficié des services et activités du Centre ont une perception positive quant à l'aide apportée et estiment qu'ils ont été «beaucoup aidés». D'autre part, près des deux tiers des parents ont la perception que les services et activités proposés par le Centre

ont contribué à augmenter leurs connaissances en regard du développement de leur enfant et de tout ce qui s'y rapporte, «le savoir», à leur fournir des moyens d'agir avec leur enfant pour favoriser son développement, le «savoir faire», et à adopter une attitude qui soit favorable pour l'enfant et pour eux, le «savoir être». En outre, selon cette enquête, le niveau de satisfaction des parents, eu égard aux différents aspects cliniques et organisationnels du Centre, est très élevé. En effet, 78% des parents se disent très satisfaits et 18,5% assez satisfaits. En résumé, on note que l'action des membres de l'équipe, bien qu'elle soit appréciée, devrait être orientée de façon à favoriser davantage l'implication des parents, à encourager leur autonomie et à les préparer encore mieux à composer avec tous les éléments de la communauté afin d'éviter chez eux des réactions d'isolement ou de retrait, de dépendance ou de marginalisation.

Un recueil de commentaires des parents sur les services du Centre de développement Champfleury s'avère très révélateur de l'appréciation concrète des parents. On y trouve, par exemple, des commentaires particulièrement éloquents :

«Je sais qu'au Centre, je trouve toujours une personne attentive pour m'écouter, quelques bons conseils pour m'aider à voir clair en moi, quelqu'un pour m'aider à devenir un parent autonome et plus sûr de lui. Au Centre, on s'occupe autant du parent que de l'enfant.»

«Ça été une expérience extraordinaire. Il devrait y avoir de tels centres un peu partout. Lorsque je fréquentais le Centre, je me sentais appuyé, conseillé, encouragé. J'ai gardé un très bon souvenir du Centre et des gens.»

«Moi, mon enfant ne va plus au Centre Champfleury. Mais j'ai été très satisfaite du service que j'ai eu pendant l'année qu'elle y est allée. J'ai eu un très gros déblocage pour la manière dont je devais m'y prendre pour l'éducation de mon enfant. Je pouvais compter sur le support de tout le personnel qui travaillait là. Aujourd'hui, mon enfant va très bien. Elle va dans une école spécialisée pour enfants handicapés et elle se débrouille bien».

«Je trouve regrettable que les services pour les enfants se terminent avec la pré-maternelle étant donné que les enfants y reçoivent un service que je considère supérieur à ce que les commissions scolaires offrent tant au point de vue soins, activités, et transport que de l'intérêt des moniteurs.»

La valeur et même la nécessité de centres de développement ne font aucun doute pour la plupart des parents qui ont eu accès aux services de tels centres. De toute évidence, les centres de développement répondent à des besoins essentiels, souvent même impérieux. Et cela est peut-être encore plus vrai dans les régions éloignées, des régions traditionnellement laissée pour compte, à bien des points de vue. Pourtant, on retrouve parfois en région un dynamisme et des ressources qui pourraient faire envie à bien des régions urbaines.

À cet égard, l'expérience vécue sur la Côte Nord est éloquente. C'est ainsi qu'afin de permettre à sept jeunes multihandicapés d'acquérir des apprentissages de base sans être éloignés de leur famille, le Centre des ressources institutionnelles Côte-Nord Inc. a mis sur pied il y a trois ans un foyer de groupe à Septîles, le foyer de groupe Régneault. Ces jeunes ont pu ainsi fréquenter le centre de jour Richelieu et, après

trois ans, ils sont maintenant intégrés à l'école Jacques-Cartier de Sept-Iles grâce à une entente avec la Commission scolaire de Sept-Iles. Pour Madeleine Moranville qui, à titre de présidente du Centre des ressources institutionnelles de la Côte-Nord, s'est impliquée dans la réalisation de ce projet, l'intégration de ces jeunes handicapés aux cinq cents élèves de l'école s'est avérée une source de stimulation hautement bénéfique. Pour l'année 1983-1984, cette clientèle devrait être prise en charge par la commission scolaire. Voici un exemple, parmi d'autres peut-être qui serait digne de mention. Mais, il n'y a rien là d'impossible ou de surhumain. Il faut seulement que les parents et les intervenants partent sur la base d'une excellente collaboration et avec la ferme volonté de mener à bien un tel projet, fait valoir Madeleine Moranville.

Par ailleurs, il semble que la plupart des CRSSS à travers le Québec aient déjà élaboré ce que certains appellent un plan directeur des services aux personnes handicapés. Ce cadre de référence à l'intérieur duquel devra s'orchestrer la distribution des services à cette clientèle permet d'établir l'orientation et les objectifs de différents types de services à être offerts, notamment des services d'intégration sociale, de maintien en milieu de vie ainsi que des services de support à la famille. De tels plans constituent sans doute un pas en avant vers un réseau intégré de services, un idéal souhaité depuis plusieurs années.

Il importe, en somme, que des ressources soient disponibles pour aider les parents à s'adapter à la réalité présentée par leur enfant handicapé et pour mettre en place les conditions favorables à son épanouissement et à l'harmonie familiale. Mais, il faut voir que le besoin de support éducatif et d'aide individuelle est

toutefois susceptible de s'alléger au fur et à mesure du cheminement des familles vers l'acquisition d'une assurance dans l'éducation de leur enfant, d'une certaine sérénité et d'une utilisation maximale des ressources du milieu. En définitive, il faut réaliser que, dans la même mesure où l'enfant sera aidé le plus adéquatement et le plus tôt, dans la même mesure il pourra atteindre un développement et un épanouissement optimum et acquérir une autonomie qui facilitera la vie de son milieu et bien sûr la sienne.

Enfin, le Conseil est par ailleurs conscient que ce n'est pas en arrivant dans le milieu scolaire que les besoins cessent d'exister pour l'enfant handicapé. À cet égard, considérant que l'éducation vise le développement intégral et optimal de la personne, il estime important que les ressources humaines et matérielles nécessaires soient allouées en temps opportun. Il ne faut pas perdre de vue que l'intégration scolaire est un moyen privilégié d'intégration sociale pour l'enfant handicapé.

Conclusion

L'enfant handicapé et sa famille ont besoin d'aide et de support. Tous deux demandent une attention particulière qui peut se traduire tant dans l'accessibilité des soins médicaux et paramédicaux que dans la disponibilité des services dispensés aux jeunes handicapés et à leur famille. On constate toutefois assez rapidement les lacunes et les insuffisances des services actuels.

Petit à petit, les choses s'améliorent, dit-on. Des services se développent mais timidement, des ressources sont mises en place, mais de façon insuffisante. Malgré des orientations politiques favorisant l'accueil de l'enfant par son milieu familial, la régionalisation des services et l'accessibilité aux infrastructures adéquates (services d'adaptation, programmes spécialisés), les ressources susceptibles de venir en aide à l'enfant victime d'un handicap à la naissance se développent à pas de tortue.

Pourtant, pour une personne handicapée, comme pour tout autre individu, vivre pleinement, c'est pouvoir s'épanouir en ayant accès à des activités qui lui permettent de développer ses capacités. Divers agents sociaux et agents d'intervention reconnaissent par ailleurs l'urgence de pouvoir miser sur une intervention concertée, adéquate et précoce de façon à donner à l'enfant handicapé les meilleures chances de s'en sortir et d'acquérir un maximum d'autonomie.

Cette intervention concertée, adéquate et précoce tant auprès des parents que de l'enfant doit nécessairement s'appliquer tout au long du processus de

développement de l'enfant, depuis sa naissance jusqu'à la maîtrise de certaines habiletés lui assurant l'autonomie nécessaire à son intégration sociale.

En somme, il faut bien voir qu'en aidant l'enfant handicapé à être tout ce qu'il peut devenir, en lui donnant les moyens d'exprimer tout son potentiel tant émotif, physique qu'intellectuel, on le rend, par le fait même, en mesure d'établir avec sa famille une relation plus harmonieuse, plus satisfaisante, plus valorisante et apte à contribuer d'une façon positive et active à l'avancement de la société.

Propositions d'actions

Considérant que les besoins d'aide d'une famille ayant la responsabilité d'un enfant handicapé sont énormes, le Conseil des affaires sociales et de la famille tient à faire les propositions d'actions suivantes :

Pendant le séjour à l'hôpital

Comme l'adaptation des parents dépend dans une large mesure de la manière dont le diagnostic est annoncé, le médecin traitant doit avertir les parents le plus tôt possible après la naissance et en présence des deux parents. Afin de donner les moyens de réagir et de faire face adéquatement à la naissance d'un enfant handicapé, le Conseil propose qu'à l'intérieur des cours dispensés aux étudiants en médecine et en sciences infirmières, une formation spéciale soit dispensée visant la connaissance des problèmes des personnes vivant avec un handicap physique et/ou mental, incluant la visite de milieu où on effectue des traitements et où on accueille les familles vivant cette expérience.

Il est également proposé que les membres du Conseil des médecins et dentistes (CMD) de chaque milieu hospitalier soient sensibilisés aux ressources existantes dans leur milieu et qu'ils diffusent cette information au personnel traitant.

Une documentation écrite, pratique et vulgarisée doit également être remise aux parents dès que ces derniers sont informés de l'état de leur enfant. Cette pochette d'information, qui devrait permettre aux parents de se renseigner et de mieux cerner l'étendue

du problème, pourrait aborder différents aspects : les différentes formes de déficiences ; les moyens à prendre pour minimiser l'impact de la déficience sur le développement de l'enfant ; et les ressources communautaires disponibles, groupes d'entraide et ressources professionnelles locales.

Avant de quitter l'hôpital, le Conseil propose que des rencontres soient prévues pour s'assurer que les parents aient bien compris et assimilé les explications données à la naissance et le contenu de l'information. Des organismes de promotion du milieu (parents d'enfants atteints de déficience et groupes d'entraide pour diverses maladies) pourraient faire partie de ces rencontres.

En outre, il est proposé qu'un plan de traitement ou de soins à donner à court, moyen ou long terme, soit élaboré dès la naissance.

De retour à la maison

Le Conseil suggère fortement qu'un intervenant social, et au besoin, une infirmière connaissant le dossier visitent régulièrement la famille. On devrait pouvoir fournir aux parents les informations nécessaires pour qu'ils joignent les associations locales de familles ayant un enfant handicapé et même les référer à ces groupements de familles, de façon à leur assurer un support pratique et concret.

Compte tenu, d'une part, des soins spécialisés que requièrent nombre d'enfants souffrant de déficience et de la stimulation constante dont ils ont besoin pour atteindre un développement optimal, et d'autre part, de la carence manifeste de ressources à l'extérieur des grands centres, le Conseil suggère que le ministère des Affaires sociales examine la possibilité,

dans les mois à venir, de regrouper autour des centres mère-enfant (centres de périnatalité) déjà existants, des équipes multidisciplinaires qui seraient chargées du dépistage et du traitement, le cas échéant, des enfants atteints de déficience. Une telle structure, qui pourrait être très souple, permettrait un meilleur dépistage et une meilleure coordination des soins de santé à être dispensés à ces enfants en même temps qu'un suivi plus uniforme et mieux synchronisé. Sans compter que cette structure permettrait de répondre plus adéquatement aux priorités de développement de l'enfant, surtout si les ressources psycho-sociales sont associées aux ressources médicales et para-médicales. Ceci nous semble particulièrement important pour les enfants atteints à la fois de déficiences mentale et physique.

Au plan de l'aide psycho-sociale, le Conseil propose que la mise sur pied de centres de développement soit facilitée de façon à ce que ce type de services soit facilement accessible sur tout le territoire québécois. Ce type d'aide est essentiel pour aider les parents à développer au maximum le potentiel de leur enfant et pour aider les parents à évoluer avec leur enfant handicapé.

Bibliographie

* Tous les témoignages de cet avis sont tirés d'un document de travail inédit préparé par Constance Lamarche: *Verbatime, groupe de croissance pour les parents ayant un enfant handicapé, 1982.*

1. LAFON, R. *Vocabulaire de psycho-pédagogie et de psychiatrie de l'enfant.* Paris, Presses Universitaires de France, 1983.

2. DALLAIRE, L. *Étude et évaluation des services médicaux disponibles aux jeunes handicapés (0 à 5 ans) et Rapport sur l'utilisation et l'accessibilité de ces services*: étude réalisée à la section de génétique médicale de l'hôpital Sainte-Justine (1970-1980), Montréal, 1981.

3. ROOS, P. Psychological counseling with parents of retarded children. *Mental Retardation,* déc. 1963: 345-350.

4. EVANS, E.C. The grief reactions of parents of the retarded and the counsella's role. *Australian Journal of Mental Retardation* 1976; 4: 8-12.

5. OLSHANSKI, S. Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Social Casework* 1982; 43: 190-193.

6. COHEN, P.C. The impact of the handicapped child on the family. *Social Casework* 1982; 43, 3: 137-142.

7. LAMBERT, J.L. et RONDAL, J.A. *Le mongolisme.* Bruxelles, Ed. Pierre Mardaga, 1979. 217 p.

8. LAMARCHE, C. *L'impact de la naissance d'un enfant handicapé sur la personnalité de la mère.* Thèse de maîtrise présentée à l'Université Laval, juin 1980.

9. LAMBERT, J.L. et RONDAL, J.A. Ibid.

10. CARR, E.F. et OPPE, T.E. The birth of an abnormal child: telling the parents. *Lancet* 1971; 2: 1075-1077.

11. LONSDALE, G. Family life with a handicapped child: the parents speak. *Child: Care, Health and Developpment* 1978; 4: 99-120.

12. PELCHAT-BORGEAT, D. *La naissance d'un enfant porteur d'une malformation: l'expérience de la mère et de l'infirmière.* Thèse de maîtrise présentée à l'Université de Montréal, décembre 1978.

13. BANKS, M. J.D. The reactions of a family to a malformed infant. *American Nurses Association Clinical Sessions* 1966.

14. KOWALSKI, K. and OSBORN, M.R. Helping mothers of stillborn infant to grieve. *The Ame-*

rican Journal of Maternal Child Nursing 1977; 2, 1: 29-32.

15. FARRELL, H.M. Crisis intervention following the birth of a handicapped infant. *Journal of Psychiatric Nursing and Mental Services* 1977; 15, 3: 32-36.

16. WAECHTER, J.H., THOMAS, M. and RUSSELL, I.T. The birth of an exceptional child. *Nursing Forum* 1969-70; IX, 2: 202-216.

17. KOPF, R.C. and MCFADDEN, E.L. Nursing intervention in the crisis of newborn illness. *Nursing Digest* 1974; 11, 5: 43-48.

18. SHAPIRO, S. et al. Relevance of correlate of infant deaths for signifiant morbidity at 1 year of age. *American Journal of Obstetrics and Gynecology,* February 1980: 363-373. Cité dans Des problèmes prioritaires, la maladie selon les âges de la vie: un document du Conseil des affaires sociales et de la famille, juillet 1983.

19. PAPIERNICK, E. La grossesse et les déficiences intellectuelles de l'enfant. *Archives françaises de pédiatrie* 1978; 35: X-XIV.

20. BOYLE, M.H. et al. Economic evaluation of neonatal intensive care of very-low-birth-weight infants. *The New England Journal of Medicine,* June 2, 1983: 1330-1337.

21. LESCOP, J. Les problèmes de santé des enfants d'aujourd'hui. *L'Union médicale du Canada*, septembre 1982; III, 9: 743-746.

22. Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal. *Le diagnostic prénatal*. Québec, Les Presses de l'Université Laval, 1980. 282 p. (Coll. Cahiers de bioéthique)

23. DALLAIRE, L. Ibid.

24. DALLAIRE, L. Ibid.

25. Secrétariat permanent des conférences socio-économiques du Québec. *L'intégration de la personne handicapée. État de la situation*. Document de réflexion déposé à la conférence pour l'intégration de la personne handicapée, tenue à Montréal les 7, 8 et 9 décembre 1981.

26. PUESCHEL, S.M. et MURPHY, A. Assessment of counseling practices at the birth of a child with down's syndrome. *American Journal of Mental Deficiency* 1976; 81, 4: 325-330.

27. LAMARCHE, C. Ibid.

28. LAMARCHE, C. *Évaluation des services du Centre de développement Champfleury*. Document inédit, 1982.